

## Zorg voor prematuren op de grens van levensvatbaarheid

M. FINOULST<sup>1, 2, 5</sup>, P. VANKRUNKELSVEN<sup>2, 3</sup>, W. GYSELAERS<sup>4</sup>

### Het Journaal 18/10/2013 „Artsen willen grens voor levensvatbaarheid van baby's vervroegen”

Artsen zijn er meer en meer voor te vinden om de grens van levensvatbaarheid van premature baby's te vervroegen van 25 weken zwangerschap, wat nu de norm is, naar 24 weken of zelfs nog vroeger. Als een prematuurtje levensvatbaar is, dan wordt er alles aan gedaan om het kind in leven te houden, zodat hij kans maakt om te overleven. Al zijn handicaps vaak het gevolg van die beslissing.

### Inleiding

In België wordt ongeveer zeven procent van alle pasgeborenen prematuur geboren. Dit betekent vóór 37 weken zwangerschap, gerekend vanaf de datum van de laatste menstruatie (postmenstruele leeftijd of PML). Een kleine minderheid daarvan is extreem prematuur: geboren voor 26 weken PML. Zij worden opgevangen in een van de negentien „neonatal intensive care units” (NICU) in België (waarvan acht in Vlaanderen). Daar is men in 2002 gestart met een volledige registratie. Uit een analyse van deze gegevensbank door de Belgische Vereniging voor Neonatologie tussen 2010 en 2012 blijkt dat baby's geboren op 26 weken PML of later een behoorlijke prognose hebben en doorgaans de zorg krijgen die nodig is ([http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Doctorscolleges/Motherandnewborn/684591\\_NL](http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Doctorscolleges/Motherandnewborn/684591_NL)).

De prematuren geboren op 25 weken hebben het echter een stuk moeilijker: van 249 baby's geboren in de Belgische NICU's tussen 2010 en 2012 bleven er 150 in leven waarvan 66 ziektevrij. Van de 128 extreme prematuren geboren op 24 weken overleefden er 75, maar slechts 29 ziektevrij. Globaal kan gesteld worden dat minder dan de helft van de overlevende baby's geboren op 24 en 25 weken 'ziektevrij' het ziekenhuis verlaten. Het risico op ernstige handicaps blijft groot. Van de kinderen geboren op 24 weken telt men slechts 23% gezonde overlevers ([http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Doctorscolleges/Motherandnewborn/684591\\_NL](http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Doctorscolleges/Motherandnewborn/684591_NL)). In de voorbije tien jaar is de perinatale morbiditeit fors toegenomen. Die

stijging is helemaal toe te schrijven aan de toename van premature en extreem premature pasgeborenen (1). Tussen 2001 en 2011 steeg het aantal vroeggeboorten vóór 28 weken PML van 1 naar 1,41 per 1.000 geboorten per jaar (2). Die trend is het gevolg van diverse factoren, waaronder de latere leeftijd waarop vrouwen zwanger worden alsook de hogere prevalentie van overgewicht in de zwangerschap. Late leeftijd en hoge BMI gaan gepaard met een verhoogd risico op vroeggeboorte. De mogelijkheid van zwangerschap na een niertransplantatie en andere chronische maternale ziekten, iets wat vroeger ontraden werd, leidt eveneens tot meer premature geboorten, net zoals de toename van seksueel overdraagbare aandoeningen, waaronder chlamydia, syfilis en hiv.

### Consensus

Over de grens van levensvatbaarheid voor prematuren bestond tot voor kort geen duidelijke consensus in ons land. In sommige centra werd er, dikwijls op vraag van de ouders, alles aan gedaan om kindjes van 24 weken PML te redden, terwijl andere centra de grens van 26 weken hanteerden en voor jongere prematuren doorgaans opteren voor een afwachterende houding gekoppeld aan palliatief begeleiden naar overlijden. Uitzonderlijk wordt daar, voor die enkelingen die het goed deden, toch voor intensief behandelen gekozen in nauw overleg met de ouders. In sommige andere Europese centra, onder andere in Duitsland en Zweden, gaan neonatologen een stap verder. Daar worden ook prematuren van 22 en 23 weken PML met allerlei kunstgrepen in leven gehouden. Deze zogenaamde technische 'vooruitgang' verhoogt de druk op de Belgische centra en sommige zijn voorstander om de grens voor levensvatbaarheid te verlagen, om niet achterop te geraken. Daarom werd de grens voor levensvatbaarheid voor alle NICU's naar 24 weken PML gebracht. Wanneer een

<sup>1</sup> Arts-journalist.

<sup>2</sup> Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine.

<sup>3</sup> Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven.

<sup>4</sup> Dienst gynaecologie en obstetrica, Ziekenhuis Oost-Limburg.

<sup>5</sup> Correspondentieadres: M. Finoulst, Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine, Kapucijnenvoer 33 bus J, 3000 Leuven; e-mail: marleen.finoulst@cebam.be

kind geboren wordt na 24 of 25 weken zwangerschap, kan, als de ouders dit wensen, in overleg met de kinderarts en rekening houdend met de toestand van de extreem premature baby, gekozen worden voor intensieve zorgen. De optie palliatieve begeleiding blijft uiteraard mogelijk.

### Overleven, maar tegen welke prijs?

Terwijl het aantal extreem premature overlevers toeneemt, is het aantal kinderen met een ernstige afwijking min of meer constant gebleven. Dat betekent dat er steeds meer kinderen met ernstige gezondheidsproblemen of handicaps bijkomen. In 2000 telde men per 1.000 geboorten onder 28 weken PML 400 overlevers waarvan 300 met morbiditeit. In 2010 overleefden op 1.000 geboorten onder 28 weken PML al 500 kinderen, waarvan 320 met morbiditeit (3). Veel voorkomende afwijkingen en handicaps bij extreem prematuren zijn cerebraal palsy, gehoorstoornissen en doofheid, verminderde visusstoornissen en neurocognitieve ontwikkelingsstoornissen. Tegenover de gunstige evolutie in levensverwachting, staan de hoge kosten en het psychologische leed voor de betrokken gezinnen met een zorgkind. Over de langetermijnprognose is het onderzoek vooralsnog beperkt. Het jarenlange opvolgen van extreme prematuren is duur en omslachtig. Bovendien veranderen de neonatale zorgen zo snel, dat men zich de vraag kan stellen in hoeverre informatie over de 'oudere' cohorten relevant is. Een eerste meta-analyse betreffende baby's geboren tussen 22 en 25 weken toont respectievelijk 45 tot 25% matige tot ernstige neurocognitieve ontwikkelingsstoornissen op vier- tot achtjarige leeftijd (4). Globaal geldt: hoe vroeger geboren, hoe groter de kans op ernstige ontwikkelingsstoornissen en handicaps (5). Op 24 en 25 weken is die kans nog steeds zeer groot, ondanks de

verbeterde overleving. Nu alle NICU's beslist hebben dezelfde grens van 24 weken te hanteren, zal het aantal kinderen met een handicap in de toekomst nog toenemen.

### Besluit

Deze evolutie staat in contrast met het prenataal opsporen van chromosoomafwijkingen met het oog op zwangerschapsafbreking, teneinde zoveel mogelijk leed als gevolg van handicap te vermijden. Zo wordt het syndroom van Down vastgesteld bij ongeveer 1 op 800 zwangerschappen, terwijl de chromosoomafwijking voorkomt bij 1 op de 1.400 pasgeborenen. Niet alle, maar veel ouders kiezen dus voor zwangerschapsafbreking, terwijl patiënten met downsyndroom vaak nog een behoorlijk levenskwaliteit hebben. Helaas leidt 0,5% van alle vruchtwaterpuncties tot een spontane zwangerschapsafbreking, waardoor ook een aantal gezonde kinderen verloren gaat. Tegenover extreem premature pasgeborenen wordt een andere houding aangenomen. Ondanks het grote risico op ernstige gezondheidsproblemen en handicap bij een prematuur geboren op 24 weken, bestaat hier een zekere therapeutische hardnekkigheid. Men wil de kans op een gezond kind, hoe klein ook, niet verwerpen. De verbeterde overlevingskansen van deze kinderen heeft echter een belangrijke keerzijde: meer dan de helft is gehandicapt of kampt levenslang met matige tot ernstige stoornissen. Het verlagen van de grens voor levensvatbaarheid onder 26 weken heeft nood aan een ruimer ethisch debat dat verder gaat dan de betrokken beroepsgroepen. Dit zou kunnen uitmonden in een aantal verfijndere opties. De grens voor levensvatbaarheid zou niet alleen rekening moeten houden met het aantal zwangerschapsweken, maar ook met geboortegewicht en andere parameters, met betrekking tot de toestand van het

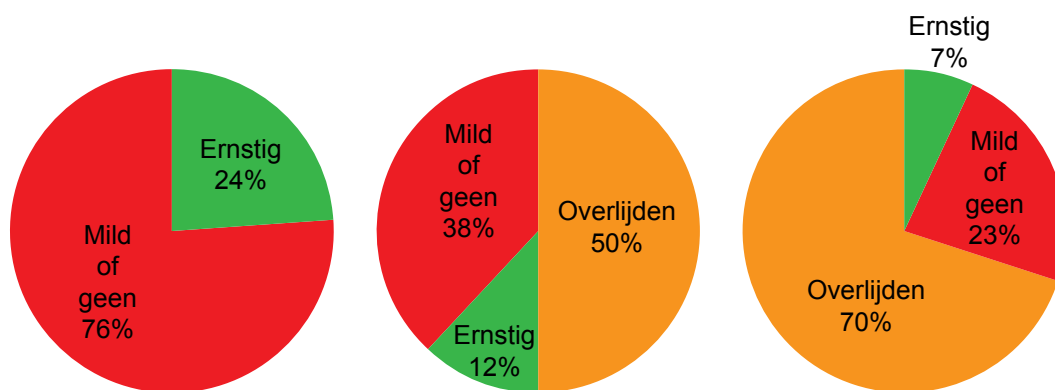


Fig. 1: Langetermijnprognose van prematuren geboren tussen 22 en 24 weken.

Het taartdiagram links houdt enkel rekening met overlevende baby's: 76% heeft dan een aanvaardbare langetermijnprognose: geen of milde afwijkingen. In het middelste taartdiagram wordt ook rekening gehouden met de baby's die tijdens of kort na de bevalling overleden zijn. Globaal heeft dan 38% een aanvaardbare langetermijnprognose. Het taartdiagram rechts komt van een neonataal centrum waar enkel selectieve zorgen worden toegepast aan de sterkste baby's: een sterftegraad van 70% gaat dan samen met een aanvaardbare langetermijnprognose van 23% en het aantal ernstige handicaps vermindert van 12 tot 7%.

kind. De ouders dienen uitgebreid geïnformeerd te worden over de prognose van hun kind, ook na ontslag uit het ziekenhuis. Ouders hebben recht op inspraak, zowel binnen als buiten de periode van extreme prematuriteit. De uiteindelijke beslissing zou kunnen gekaderd worden in duidelijkere afspraken over levensvatbaarheid die meer rekening houden met de vooruitzichten voor het kind op lange termijn. We moeten ons hoeden voor therapeutische hardnekkigheid bij het begin van het leven.

### Mededeling

Deze rubriek loopt in samenwerking met CEBAM, het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine, Kapucijnenvoer 33 bus J, 3000 Leuven.

### Literatuur

1. KUEHN BM. Center takes broader look at preterm birth. *JAMA* 2012; 308: 2448.
2. MARTENS E, MARTENS G. Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2012. Studiecencentrum voor Perinatale Epidemiologie, Brussel 2013.
3. KENT A. What's new in the other journals? *BJOG* 2013; 120: 907-907.
4. MOORE G.P. Extremely Preterm Infants Appear To Have Likelihood Of Developing Neurodevelopmental Impairment Later In Childhood. *JAMA Pediatrics Releases for August 26, 2013*.
5. MACKAY DF, SMITH GC, DOBBIE R, COOPER SA, PELL JP. Obstetric factors and different causes of special educational need: retrospective cohort study of 407 503 school children. *BJOG* 2013; 120: 297-307.
6. BELFORT MB. Infants who survive birth at the edge of viability. How are they doing at school age? *JAMA Pediatr* 2013; 167: 901-902.